

# III CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales al paciente como derecho del ciudadano"

## LA VISIÓN DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON DETERIORO COGNITIVO, UN INSTRUMENTO PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS.

**Autor principal** BEATRIZ RODRÍGUEZ MARTÍN

**CoAutor 1**

**CoAutor 2**

**Área Temática** Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales en el Área Médica

**Palabras clave** Calidad de la Atención en Salud Demencia Casas de Salud Atención de Enfermería

### » Resumen

Las Residencias de Mayores son una alternativa para el cuidado de personas con deterioro cognitivo. A pesar del interés creciente por mejorar la calidad en estos centros, rara vez estos esfuerzos incluyen las visiones de residentes y familiares.

El objetivo de este estudio fue descubrir que significa la calidad del cuidado para los familiares de personas con deterioro cognitivo institucionalizadas.

Utilizamos la Teoría Fundamentada para diseñar y analizar un estudio cualitativo, a través de entrevistas en profundidad, en muestra teórica de familiares de personas con cognitivo institucionalizados.

Los participantes incluyen en su visión de la calidad del cuidado los aspectos interpersonales (trato humano) y técnicos del cuidado. La humanización del cuidado, interiorizada en todos los casos como pilar de la calidad asistencial, es conceptualizada como una atención familiar, cercana y personalizada, efectuada con amabilidad, cariño, contacto físico, empatía, educación, respeto e información. En cuanto a los aspectos técnicos, los familiares recalcan la cualificación profesional, la atención continuada y la estabilidad de la plantilla.

Incorporar los puntos de vista de los familiares como complemento a los tradicionales criterios profesionales, es una herramienta fundamental, austera e innovadora para el diseño e implementación de planes de cuidados encaminados a conseguir la excelencia en los cuidados prestados a los residentes con deterioro cognitivo.

### » Contexto de partida. Antecedentes. Experiencias previas. ¿Dónde se realizó el trabajo? ¿En qué tipo de organización o departamento? ¿Cómo surge? ¿Hay experiencias previas en el área desarrollada?

Las residencias de mayores son una alternativa al domicilio y a los Centros de Día para la atención de personas con deterioro cognitivo que requieren cuidados de larga duración. Desde los años 60 existe a nivel mundial un interés creciente por mejorar y cuantificar la calidad de los cuidados en las Residencias de Mayores, y sabemos que para alcanzar esta meta las reformas deben ir encaminadas a conseguir un cuidado seguro, eficaz, eficiente y centrado en la persona.

El análisis de la calidad asistencial en Residencias de Mayores está enfocado mayoritariamente a la cuantificación y a la comparación de centros y rara vez se analiza desde una perspectiva centrada en los usuarios, a pesar de considerarse práctica excelente en el cuidado a personas mayores con deterioro cognitivo.

En la última década existe consenso sobre la necesidad de tener en cuenta la experiencia subjetiva de residentes y familiares en las evaluaciones de la asistencia centrada en la persona. Así lo contemplan las directrices del Modelo de Excelencia de la European Foundation for Quality Management, que preconiza la participación de los protagonistas de la asistencia como elemento clave para mejorar la calidad, y las recomendaciones del National Quality Forum de Estados Unidos, centrando la calidad asistencial en las opiniones y preferencias de los pacientes. Pero en la práctica, la calidad de los cuidados en las Residencias de Mayores se evalúa tradicionalmente con medidas de resultados como la calidad de vida, considerada herramienta clave para determinar la calidad de la atención.

### » Descripción del problema. ¿Sobre qué necesidades o problemáticas del contexto pretendía actuar el proyecto? ¿Cómo se analizaron las causas de esos problemas? ¿Qué tipo de intervención se realizó? ¿Cómo se cuantificó el problema?

La voz de las personas con deterioro cognitivo sigue ausente en las evaluaciones del cuidado, predominando aproximaciones indirectas a través de muestras de residentes sin deterioro cognitivo, profesionales sanitarios o expertos.

Hasta donde conocemos, sólo dos estudios incorporan la voz de residentes al estudio de la calidad de los cuidados en Residencias de Mayores. Ninguno de ellos en el ámbito europeo y ninguno realizado en residentes con deterioro cognitivo.

El objetivo de este estudio fue conocer que significa la calidad del cuidado para las personas con deterioro cognitivo institucionalizadas, a través del uso de informantes proxy (familiar con acceso más cercano y directo al residente).

#### METODOLOGÍA.

Se utilizaron los métodos de la Teoría Fundamentada para diseñar y analizar un estudio cualitativo basado en entrevistas en profundidad en una muestra teórica de informantes proxy de residentes con deterioro cognitivo (puntuación mayor a 2 en el cuestionario del estado mental de Pfeiffer), institucionalizados en la Residencia Pública de Mayores de Talavera de la Reina (Toledo).

Se eligió a estos informantes porque eran familiares que conocían la historia personal de vida del residente, sus costumbres y preferencias, por lo que se consideraron más adecuados que los cuidadores profesionales para conocer sus conceptualizaciones en torno al cuidado.

Las entrevistas se llevaron a cabo previa cita y tras obtener el permiso de los entrevistados para su grabación en audio y el análisis subsiguiente, garantizando la confidencialidad de los datos. El entrevistador contaba con un guión de temas que tendrían que aparecer de forma abierta durante la entrevista, entre los que se incluía la percepción personal de los cuidados y de la residencia, las preferencias en torno a los cuidados y las relaciones con el personal de la residencia, entre otros. La duración media de las mismas fue entre 50 y 120 minutos.

Consideraciones éticas:

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de referencia, y por la Dirección de la Residencia donde se llevó a cabo. Se solicitó a todos los participantes el consentimiento informado, tras una explicación completa y adaptada del proyecto de investigación.

Análisis de los datos:

Tras reproducir y transcribir las entrevistas anonimizadas, se ordenaron y organizaron los textos usando los métodos de la Teoría Fundamentada,

con el objetivo de generar una teoría a partir de los datos empíricos.

La recogida, análisis e interpretación de los datos se llevó a cabo simultáneamente, en un proceso interactivo, de manera que los resultados del análisis de los primeros datos recogidos informaban a posteriores recolecciones de datos, permitiendo profundizar en los temas clave. Como ayuda técnica en la fase de codificación se utilizó el programa informático Atlas-Ti 5.0.

### » Soluciones aportadas / Viabilidad / Aplicabilidad. Coste-Beneficio. ¿Cuáles fueron los efectos y cómo se midieron? ¿Hasta qué punto las soluciones aportadas resolvieron el problema?

Las preferencias de los participantes en torno al cuidado de sus familiares se agrupan en torno a dos categorías: aspectos interpersonales (trato humano) y aspectos técnicos del cuidado. Priorizando en todos los casos la humanización del cuidado sobre los aspectos técnicos.

#### 1. Aspectos interpersonales.

Todos los participantes incluyen el trato humano del personal como pilar básico del cuidado a las personas con deterioro cognitivo. Los familiares conceptualizan esta humanización del cuidado como un trato familiar y cercano, siendo atributos esenciales la amabilidad, el cariño y el contacto físico en las interacciones entre profesional/ residente.

<Calidad es cercanía, que los traten con la familiaridad de una familia> (P. 2) <Estas personas necesitan muchos cuidados y mucho cariño> (P.6). <El contacto físico lo agradecen mucho más que si pueden tener campanitas colgando> (P.3).

Observamos que los familiares en su descripción de la calidad del cuidado priorizan la relación de cercanía profesional/residente sobre los conocimientos de los profesionales.

<Solo con una palabra, una sonrisa o una mirada. Esto es más importante que el que el personal sepa muchas cosas> (P.9).

Los participantes consideran necesaria la individualización de los cuidados, además perciben que el logro de la excelencia en la atención a personas con deterioro cognitivo implica inexcusablemente contar con sus opiniones.

<Que tengan en cuenta las preferencias de residentes y familiares> (P.2). <Que la atención sea personalizada> (P.6).

Todos los participantes coinciden en afirmar que la educación y el respeto al usuario debe regir siempre en la atención.

<Yo creo que lo peor de todo son las malas formas> (P.1). <Pienso que esto es como un hotelito en donde los tratan con respeto y educación y me quedo más tranquila> (P.2).

Para lograr una correcta interacción, evitar malos entendidos, y situaciones conflictivas entre residentes y profesionales, los familiares demandan que se los atienda <con tacto> y empatía.

<Que sepan de qué pie cojean y que los lleven a un terreno neutral> (P.3).

Los informantes también valoran como criterio de calidad, recibir información sobre el estado de sus seres queridos y que les permitan implicarse en las decisiones que tienen que ver con sus cuidados:

<Enseguida que me ven me dicen mira tu madre ha hecho esto, necesita esto... Mi madre comía muy mal y me preguntó la doctora si quería que le pusieran una sonda para la alimentación, pero yo la dije que mejor no, yo prefería que, aunque comiera poco, mejor sin sonda> (P.8). <Si yo quiero dar la comida a mi madre, lo puedo hacer y estar allí con ella> (P.3).

#### 2. Aspectos Técnicos.

El segundo eje en las preferencias en torno al cuidado que emerge tras el análisis de los datos está conformado por los aspectos técnicos del cuidado, pero siempre aparecen en segundo plano, detrás del trato humano.

Entre los aspectos técnicos del cuidado, los participantes destacan la importancia de disponer de asistencia sanitaria con experiencia y prestada con rapidez durante las 24 horas del día. Este servicio proporciona sentimientos de seguridad en los familiares.

<Si por la noche hay algún problema o pasa algo siempre hay un médico o una enfermera titulada en ese momento, esto me da mucha tranquilidad> (P.4). <Una de las cosas importante es la asistencia 24 horas> (P.3).

Los participantes consideran que el personal médico y de enfermería poseen por su formación, las competencias necesarias para tratar a los residentes con deterioro cognitivo, mientras que el personal auxiliar de enfermería debe tener una mejor formación en geriatría y en estas patologías, lo que repercutirá directamente en la mejora de los cuidados e interacciones con los residentes y en la personalización de la atención. <Pido un poquito más de cualificación> (P.6). <Creo que los profesionales que puedan dar calidad tienen que tener una formación específica en estas patologías> (P.9).

Además, los familiares demandan estabilidad en la plantilla de profesionales, ya que la fluctuación del personal dificulta la relación de confianza entre residente/trabajador.

<Creo que siempre debería haber el mismo personal, porque conocen a los residentes, saben cómo tratarlos, les cuentan sus cosas y llegan a tener mucha confianza con ellos> (P.1).

### » Barreras detectadas durante el desarrollo.

El uso de metodología cualitativa puede ser a la vez limitación y fortaleza. Solamente este tipo de abordaje permite adentrarnos en las conceptualizaciones de los participantes sobre el fenómeno de estudio, evitando así el sesgo de amoldar a los participantes a rígidas categorías impuestas por el investigador. Se tomó la precaución de analizar las palabras de los participantes dentro del contexto más amplio del discurso adyacente, para asegurar su correcta interpretación y evitar descontextualizarlas de su secuencia original.

### » Oportunidad de participación del paciente y familia.

Nuestro estudio es uno de los pocos que utiliza entrevistas en profundidad para analizar las preferencias sobre el cuidado de personas con deterioro cognitivo en Residencias de Mayores a través del empleo de informantes proxies. Para los participantes el pilar del cuidado es la humanización y, en segundo lugar, los aspectos técnicos del cuidado.

Frente a investigaciones que utilizan encuestas, nuestros participantes dan menos importancia a los aspectos técnicos del cuidado que a indicadores asociados a las relaciones humanas. Por otro lado, los estudios sobre la calidad del cuidado que analizan puntos de vista de profesionales suelen conceder más importancia a aspectos más tangibles (necesidades físicas) relacionados con sus competencias profesionales.

Estudios previos en poblaciones sin deterioro cognitivo concluyen que los residentes valoran más los aspectos relativos al proceso de atención que el resultado del cuidado, y dan más importancia a aspectos individuales que a los organizativos. Pero es habitual que las instituciones incluyan aspectos técnicos frente a aspectos interpersonales e interaccionales en sus evaluaciones de la calidad del cuidado.

Los familiares incluyen como elementos necesarios para la calidad del cuidado indicadores de formación del personal, poniendo de manifiesto que las habilidades pueden mejorar con mayor cualificación. Los familiares se consideran a sí mismos expertos en el cuidado de sus seres queridos, y desde esta posición llegan a cuestionar cuidados básicos del personal auxiliar, aunque no los diagnósticos ni la asistencia del personal con formación media o superior. Además, los participantes consideran que la estabilidad y la especialización de la plantilla son necesarias para lograr unos cuidados personalizados y de calidad, ya que el remplazo frecuente de personal impide la relación de confianza entre residente y profesional.

Por otro lado, los proxies conceptualizan la residencia como suplente en la prestación de cuidados a sus familiares, incluyendo en el concepto de trato humano un trato familiar basado en la cercanía, atención personalizada y respeto por la autonomía del residente, siguiendo la línea de estudios en los que residentes y profesionales manifiestan que el ambiente de cuidado ideal es el hogareño. Esta idea de suplencia no está asociada a una falta de implicación familiar, ya que estos demandan una mayor participación en la toma de decisiones sobre el cuidado de sus

en los cuidados.

» **Propuestas de líneas de investigación.**

En conclusión, nuestros resultados tienen utilidad práctica, ya que analizan las preferencias en torno al cuidado desde el punto de vista del usuario. La incorporación de los puntos de vista de los participantes como complemento a los tradicionales criterios técnico-institucionales es un instrumento clave, austero e innovador para el diseño de planes de cuidados e intervenciones centradas en el usuario que busquen la excelencia en los cuidados y la mejora en la calidad de vida de las personas con deterioro cognitivo.

El siguiente paso, es diseñar intervenciones concretas para la incorporación de estas perspectivas, tanto en la planificación de las intervenciones como en las evaluaciones de la calidad de los cuidados.